

DOCUMENTO DE CONSENSO SOBRE ADECUACIÓN DE MEDIDAS EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDADES Y/O PROCESOS INCURABLES

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
Comité de Ética Asistencial



Hospital Infantil Universitario
Niño Jesús

Edita: Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Comité de Ética Asistencial
Código: CEA-DC-001
Edición: 1

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

© 2025 Ergon
C/ José Echegaray, 8. 28232 Las Rozas de Madrid

ISBN: 978-84-19955-88-3

AUTORES

- **José María Ahijado Agudo.** Facultativo especialista de área, Anestesia Pediátrica.
- **María José Arias Ruiz.** Enfermera pediátrica de Quirófano.
- **Paco Bautista.** Facultativo especialista de área, Oncohematología Pediátrica.
- **María Isabel Cabrera López.** Facultativo especialista de área, Unidad de Hospitalización a Domicilio.
- **Verónica Cantarín Extremera.** Facultativo especialista de área, Neurología Pediátrica.
- **Pilar Casas Lechón.** Enfermera pediátrica de Quirófano.
- **Andrés Castillo Sanz.** Párroco.
- **Pablo Crevillén Verdet.** Abogado del Estado.
- **Iñigo De Noriega Echevarría.** Facultativo especialista de área, Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica.
- **Manuel L. Espinoza Vega.** Facultativo especialista de área, Cirugía Pediátrica.
- **María del Mar Faya Barrios.** Facultativo especialista de área, Psiquiatría.
- **Alberto García-Salido.** Facultativo especialista de área, Cuidados Intensivos Pediátricos.
- **Carolina González Blanco.** Secretaria de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica.
- **Eva Gutiérrez Delicado.** Facultativo especialista de área, Unidad de Vídeo-Electroencefalografía.
- **Blanca Herrero Velasco.** Facultativo especialista de área, Oncohematología Pediátrica.
- **Trinidad M. Márquez Pérez.** Facultativo especialista de área, Neurocirugía Pediátrica.
- **Ricardo Martino Alba.** Facultativo especialista de área, Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica.
- **Antonio Mínguez Heredia.** Director de primaria, Colegio de Santa María del Pilar.
- **Enrique Olivares Pardo.** Especialista en Cirugía Plástica, Estética y Reparadora. Especialista Medicina Legal.
- **María Ángeles Pérez Martín.** Facultativo especialista de área, SUMMA 112.
- **Carolina del Rincón Fernández.** Psicóloga. Experta en Psicooncología y Psicología en Cuidados Paliativos, Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica.
- **Rosa María Sandín de la Arada.** Trabajadora Social.

SUMARIO

AUTORES	3
JUSTIFICACIÓN GENERAL	6
Peculiaridades pediátricas	7
CONCEPTOS VINCULADOS A LA ADECUACIÓN DE MEDIDAS	8
Autonomía y competencia	8
El mejor interés del paciente	8
El objetivo terapéutico	8
Toma de decisiones compartida	9
Punto de inflexión	9
Lex artis	9
MARCO JURÍDICO	10
Introducción	10
Información y consentimiento informado	10
Personas que no pueden consentir por sí mismas	10
Criterio de decisión, el principio del mejor interés del menor	10
ESCENARIOS CLÍNICOS	12
Urgencias	12
Paciente sano que sufre evento agudo y que supone riesgo vital	12
Paciente con enfermedad incurable con enfoque paliativo	12
Fallecimiento	13
Cuidados intensivos	14
Paciente previamente sano	14
Paciente con enfermedad previa que compromete el pronóstico vital	14
Problemas y necesidades en cuidados intensivos pediátricos	15
Enfoque paliativo en cuidados intensivos	15
Oncología	15
Situaciones especiales en Oncología en las que se puede plantear una adecuación de medidas	16

Enfermedades neurológicas	16
Eventos quirúrgicos	17
La cirugía innecesaria	17
La cirugía necesaria	18
Recomendaciones	18
Requerimiento de anestesia general y sedación.....	18
Sedación paliativa.....	18
Enfermedades psiquiátricas.....	19
Hitos del desarrollo	19
Toma de decisiones compartidas.....	19
Riesgo de estigmatización	19
Medidas restrictivas: unidad de hospitalización	19
Intervención terapéutica: psicofarmacología.....	20
Intervención terapéutica: psicoterapia	20
Enfermedad psiquiátrica y trastornos del comportamiento en el mantenimiento de medidas terapéuticas indicadas	20
Paciente con enfoque paliativo por enfermedad incurable.....	20
INDICACIONES DE HOSPITALIZACIÓN EN PACIENTES NO CURABLES	22
Evaluación y estabilización de problemas clínicos. Control de síntomas	22
Atención de problemas intercurrentes. Cirugías.....	22
Ingreso por descarga del cuidador: claudicación e ingreso por respiro.....	22
Atención al final de vida y fallecimiento.....	22
HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	24
Objetivos.....	24
Criterios de ingreso	24
Procedimientos	24
RELACIÓN PROFESIONAL-PACIENTE-FAMILIA.....	25
INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN.....	26
Registro en la Historia Clínica.....	26
PROCEDIMIENTO DE TOMA DE DECISIONES.....	28
BIBLIOGRAFÍA	30

JUSTIFICACIÓN GENERAL

La medicina actual ofrece cada vez más posibilidades y alternativas en el tratamiento de las enfermedades. La enfermedad afecta a personas concretas convirtiéndolas en pacientes y el ejercicio clínico sitúa a los profesionales ante pacientes distintos, con evoluciones clínicas diversas y, al mismo tiempo, cambiantes.

El desarrollo científico y tecnológico pone a disposición de los profesionales, en general, distintas opciones terapéuticas ante un mismo diagnóstico. Es responsabilidad de los profesionales conocer la *"lex artis"* y mantener sus niveles de competencia profesional en cada ámbito de atención.

El objetivo de cualquier actuación en el ámbito sanitario debe estar orientado a lo que el paciente considera su propio bien y proporcionarle medios para mejorar en la situación de salud en la que se encuentra. Este objetivo, el mejor interés del paciente, obliga al profesional a elegir entre distintas alternativas terapéuticas y realizar procesos de discernimiento para tomar las mejores decisiones para el paciente.

En el ejercicio clínico, los problemas se plantean en personas y contextos concretos y determinados. Por eso hay que adecuar las medidas diagnósticas, terapéuticas y de monitorización a los objetivos terapéuticos definidos en cada momento en función de la situación clínica y personal del paciente.

Tomar decisiones no es un acto extraordinario. Supone elegir entre varias alternativas. Si no hay alternativas no hay elección y, por tanto, no hay decisión. Forma parte del aprendizaje, el ejercicio y el desarrollo profesional. Hacerse un profesional sanitario consiste en aprender a tomar decisiones y asumir responsabilidades. Es primordial que, ante diferentes procedimientos diagnósticos o terapéuticos a emplear o ya iniciados, los profesionales adquieran el hábito intelectual y práctico de considerar varias posibilidades: que estén indicados, que estén contraindicados, sean fútiles, quizá no sean oportunos para el paciente, sean factibles o sean percibidos como extraordinarios. Hay que tener en cuenta siempre que no es posible alcanzar una certeza absoluta, porque en la medicina se trabaja con probabilidades.

En el proceso de toma de decisiones hay pasos que son responsabilidad del especialista, mientras que otros dependen del paciente o de su representante. Si el médico considera que una medida es fútil, no debe aplicarla o debe retirarla. Puede haber otras situaciones en que la medida puede ser adecuada, pero su aplicación depende de los valores o preferencias del paciente o su representante. En ese caso, debe tenerse en cuenta su opinión.

La Adecuación de Medidas Terapéuticas (AMT) es la decisión de no iniciar o retirar algún tipo de medidas diagnósticas o terapéuticas cuando se percibe una desproporción entre los fines que se persiguen y los medios empleados, con el objetivo primordial de servir al bien del paciente.

Este proceso pertenece a la evaluación que hacen los clínicos de la evolución del paciente y de la pertinencia de los tratamientos que recibe o se le pueden ofrecer para no caer en la obstinación o el abandono terapéutico. En algunos casos, la adecuación de medidas puede ser planteada por el propio paciente, la familia o alguno de los profesionales (no médicos) involucrados en la atención del paciente. La adecuación es un proceso dinámico, continuado, y a veces cambiante según los estadios de la enfermedad. Cambian las alternativas terapéuticas, las posibilidades del paciente y las expectativas que la propia evolución genera tanto en el paciente y su familia como en los profesionales que le atienden. Por eso conviene aceptar que llevamos a cabo una Adecuación Dinámica de Medidas (ADM). Este término incluye no solo tratamientos, sino también procedimientos diagnósticos o rutinas de monitorización.

Desde el punto de vista ético, la decisión de retirar y la de no iniciar un tratamiento no presentan diferencias. En la práctica, resulta más fácil la segunda. La retirada puede ser percibida como un abandono, exige más información y explicaciones al paciente y la familia y deja mayor huella en el informe clínico y en la vivencia del profesional.

La AMT se suele asociar a procesos finales de vida y se entiende a veces, únicamente como retirada de tratamientos de soporte vital. Este enfoque limita el uso del concepto y priva a muchos pacientes de que, en otras etapas más precoces de la evolución de su enfermedad, se hagan pro-

cesos adecuados de discernimiento y toma de decisiones que tengan en cuenta la naturaleza, la trayectoria clínica y el pronóstico de la enfermedad en el contexto del bien integral del paciente.

El objetivo de este documento es proporcionar a los profesionales una herramienta que les ayude en su ejercicio clínico a reflexionar y buscar el bien del paciente, marcar objetivos terapéuticos en cada momento y subordinar la elección de las medidas terapéuticas a estos presupuestos.

En el documento se abordan distintos ámbitos de actuación, escenarios clínicos y problemas posibles en el ejercicio de la Pediatría. Es previsible y deseable que estos escenarios se vayan completando y enriqueciendo con las aportaciones de los distintos especialistas.

La iniciativa surge en el Comité de Ética de la Asistencia Sanitaria (CEAS) del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, consciente de que la Pediatría es un ámbito de especial dificultad para estos procesos.

PECULIARIDADES PEDIÁTRICAS

La Pediatría es la medicina integral del período evolutivo de la existencia humana desde la concepción hasta el fin de la adolescencia, época cuya singularidad reside en el fenómeno del crecimiento, maduración y desarrollo biológico, fisiológico y social que, en cada momento, se liga a la íntima interdependencia entre lo innato heredado y lo adquirido por el medio ambiente en el que el niño y el adolescente se desenvuelven.

La toma de decisiones en Pediatría tiene particularidades que hacen de este proceso algo singular.

- Los niños son 'personas que cambian a lo largo de su crecimiento y desarrollo'.
- La capacidad cognitiva y de comunicación se desarrollan y varían a lo largo del tiempo.
- La madurez psicológica y emocional depende de la interacción entre factores físicos, personales y relacionales.
- La relación y la dependencia en cuidados, afectiva y legal con sus familiares o tutores evolucionan a lo largo del tiempo.
- Los niños son sujetos de especial protección por las administraciones y los sistemas sanitarios, especialmente en situaciones de vulnerabilidad.
- Con frecuencia no se les permite participar en los procesos de comunicación, discernimiento y toma de decisiones en relación con su situación de enfermedad.
- Muchos de los pacientes pediátricos en los que se plantea la adecuación de medidas no pueden expresar su voluntad, ya sea por edad o discapacidad.
- A los niños se les considera "presuntamente incompetentes" para tomar decisiones en relación a su salud.
- Los fallecimientos de los niños se perciben, en ocasiones, como un fracaso profesional.
- Las dificultades por parte de los profesionales en la aceptación de la evolución hacia la muerte de los pacientes pediátricos y en la comunicación de malas noticias pueden contribuir a que se den más situaciones de obstinación terapéutica.

CONCEPTOS VINCULADOS A LA ADECUACIÓN DE MEDIDAS

Históricamente, para justificar la toma de decisiones vinculada a la retirada de tratamientos se ha hablado de encarnizamiento, ensañamiento u obstinación terapéutica. Y para evitar esas actuaciones, se acudía al término "limitación del esfuerzo terapéutico". La expresión "limitación del esfuerzo" presenta connotaciones negativas, al dar a entender que se deje de hacer "todo lo posible". Por eso el término limitación se ha ido cambiando al de "adecuación". Aun así, la expresión "adecuación del esfuerzo terapéutico" sigue sin expresar correctamente el significado de lo que se hace. Por eso se ha de hablar de Adecuación de Medidas, ya sea incluyendo el término terapéuticas (AMT), aunque debe incluir diagnósticos y monitorización, o el de "dinámicas" (AMD) para aclarar que es un proceso cambiante.

La AMT no debe anticipar el final de la vida. La AMT permite la muerte natural del paciente sustentándose en ocasiones en retirar tratamientos y otras en no instaurarlos. Es un objetivo de la integración de la AMT en la atención sanitaria evitar la continuación de tratamientos fútiles o que tras administrarlos durante un tiempo se muestran ineficaces (es la denominada futilidad terapéutica). En este contexto también puede evitarse la denominada futilidad diagnóstica en la que se continúan realizando pruebas diagnósticas que, aunque puedan dar información al clínico, no aportan nada al paciente en relación con su proceso.

Habitualmente, se plantean cuestiones relacionadas con la AMT en relación con la reanimación cardiorrespiratoria, soporte ventilatorio, hemodiálisis, quimioterapia paliativa, soporte nutricional y de hidratación, soporte transfusional, ingreso en UCI, antibióticos y vasoactivos, marcapasos, cirugía y medicina experimental.

AUTONOMÍA Y COMPETENCIA

La autonomía es la capacidad del paciente para formular su propio bien y tomar decisiones en el ámbito de la salud en su propio beneficio. Requiere competencia, libertad y responsabilidad.

La competencia es la capacidad de la persona para entender lo que se le explica, decidir sobre ello, asumir el alcance de la decisión y mantenerla en el tiempo.

Para que la persona competente sea autónoma ha de estar libre de coacciones y condicionamientos.

Al paciente menor de edad se le presupone incompetente. Al mayor de edad se le supone competente. Sin embargo, la competencia no es absoluta para todas las situaciones. Un paciente (independientemente de su edad) puede ser competente para unas cosas e incompetente para otras.

Hay que dar al paciente, de cualquier edad, la posibilidad de expresar lo que considera bueno para sí mismo y tenerlo en cuenta.

EL MEJOR INTERÉS DEL PACIENTE

Cuando el paciente no puede formular su propio bien en el ejercicio de su autonomía se toman las decisiones por representación. Se trata de identificar lo bueno para el paciente, aunque no se pueda expresar (por su edad, por poseer una discapacidad o por determinada situación clínica). El objetivo es identificar y perseguir el bien del paciente desde el punto de vista del paciente. Para ello hay que tener en cuenta su mundo de vínculos y de valores. El profesional ha de reflexionar sobre cómo se percibe en su relación con el paciente y su entorno para que sus actuaciones no estén guiadas por la pena o por compasión. La vinculación del profesional con el paciente, su propio sufrimiento o la no aceptación de la evolución clínica pueden hacer que no haya una distancia afectiva suficiente para tomar decisiones objetivas en beneficio del paciente.

EL OBJETIVO TERAPÉUTICO

Cuando existen tratamientos alternativos para una misma situación hay que llevar a cabo un proceso de discernimiento. Marcar un objetivo terapéutico para el paciente, en la situación concreta en la que está, ayuda a elegir la opción más adecuada. No se puede discutir sobre medidas terapéuticas diversas sin tener una visión de "hacia dónde hay que ir" (objetivo terapéutico). El objetivo terapéutico está subordinado al mejor interés del paciente.

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

En el proceso de toma de decisiones participan el paciente, la familia y los profesionales. Y en el proceso de discernimiento primero hay que tener en cuenta el bien y el interés del niño, después el de la familia y, por último, el de los profesionales. No se pueden tomar decisiones sobre el paciente anteponiendo el interés de los profesionales o de la familia sobre el del niño y/o adolescente.

En la toma de decisiones compartida la relación moral entre todas las partes es simétrica. Sin embargo, la relación en cuanto a competencia no lo es. Los profesionales tienen más carga de competencia que la familia o el paciente. El paciente y la familia tienen más carga en la expresión de sus deseos.

Los deseos de la familia pueden no representar el mejor interés del paciente porque carecen de competencia para discernir entre las posibilidades terapéuticas. Pueden ser benevolentes (quieren el bien), pero no beneficiosos (hacen el bien) para el paciente.

PUNTO DE INFLEXIÓN

Es un periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica:

1. Un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad.
2. Aceleración en el empeoramiento clínico.
3. Disminución de los intervalos libres de síntomas.
4. Incremento de los ingresos hospitalarios.
5. Ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos.
6. Recaída repetida de su proceso basal.

Identificar el punto de inflexión en la trayectoria clínica del paciente permite (figura 1):

- Reconocer que el paciente entra en fase de irreversibilidad.
- Adecuar las opciones terapéuticas a las necesidades del paciente.
- Informar al paciente y a la familia de la realidad de la situación y la evolución previsible.
- Evitar la obstinación terapéutica.
- Evitar el abandono terapéutico poniendo el énfasis en el tratamiento sintomático y de procesos intercurrentes.

LEX ARTIS

Se refiere a los principios científicos de la práctica médica (*Lex artis medica*). Es el conjunto de reglas para el ejercicio médico contenidas en la literatura universalmente aceptada, en las cuales se establecen los medios ordinarios para la atención médica y los criterios para su empleo.

El Tribunal Supremo (STS nº 495/2006) ha definido este concepto como:

"[...] criterio valorativo para calibrar la diligencia exigible en todo acto o tratamiento médico, en cuanto comporta no solo el cumplimiento formal y protocolar de las técnicas previstas con arreglo a la ciencia médica adecuadas a una buena praxis, sino la aplicación de tales técnicas con el cuidado y precisión exigible de acuerdo con las circunstancias y los riesgos inherentes a cada intervención según su naturaleza y circunstancias"

Se trata de un concepto que depende de las circunstancias, y por eso se le conoce también como *"lex artis ad hoc"*.

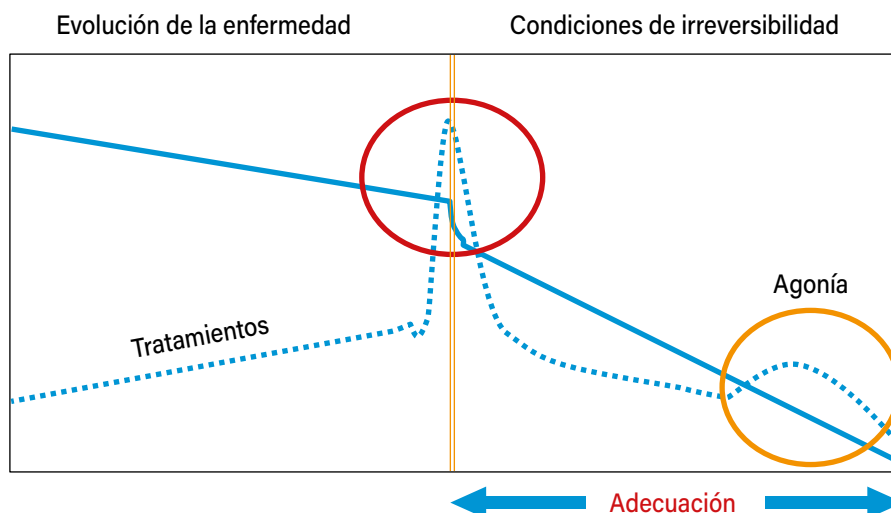


Figura 1. Reconocimiento del punto de inflexión.

MARCO JURÍDICO

INTRODUCCIÓN

El concepto de adecuación de medidas terapéuticas no está recogido en ninguna norma jurídica de ámbito estatal. No ocurre lo mismo en el ámbito autonómico. La Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, de la Comunidad de Madrid, define en su artículo 5.6, la adecuación del esfuerzo terapéutico: *Consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico de vida limitada así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La adecuación del esfuerzo terapéutico supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapias que mantienen artificialmente la vida, manteniendo las de tipo paliativo. Forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral y normativa de los profesionales.*

INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

La AMT implica decisiones médicas que afectan a los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física, reconocidos en el artículo 15 de la Constitución. Han de aplicarse en este punto, por tanto, las reglas generales que rigen como requisitos previos para proceder a cualquier intervención médica, la información y el consentimiento informado.

El derecho a aceptar o rechazar pruebas terapéuticas y diagnósticas está recogido en diversos textos internacionales y en nuestro Derecho, en la Ley 41/2002.

No obstante, la autonomía del paciente, como todos los derechos y libertades, no es absoluta. En primer lugar, el hecho de que el paciente o sus representantes legales tengan que consentir un procedimiento diagnóstico o terapéutico, no significa que el médico esté obligado a aplicar las medidas que dichas personas quieren. En el caso de los menores, los médicos no deben hacer todo lo que sus representantes, normalmente suelen ser los padres, quieran.

En segundo lugar, puede actuarse sin consentimiento, es decir, cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley o cuando existe

riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización.

PERSONAS QUE NO PUEDEN CONSENTIR POR SÍ MISMAS

En el caso de los menores, el derecho a aceptar o rechazar el tratamiento no desaparece.

El artículo 9 de la Ley 41/2002 (en la redacción dada por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia) distingue entre los menores que no sean capaces intelectual ni emocionalmente de comprender la intervención, de los menores emancipados o mayores de 16 años.

En el caso de los primeros, de acuerdo con el apartado 3.c) del artículo 9, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión.

Si bien el menor no puede tomar la decisión sobre su tratamiento, su opinión debe ser tenida en cuenta.

Para los segundos, el apartado 4 del precepto dispone que, si son capaces intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, y no tengan sentencia de capacidad modificada judicialmente, no cabe prestar el consentimiento por representación.

Esta regla general tiene una importante excepción: cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo. Además, la propia Ley 41/2002 señala que "la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad".

CRITERIO DE DECISIÓN, EL PRINCIPIO DEL MEJOR INTERÉS DEL MENOR

La Ley 41/2002 establece que en los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal

(...), la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

Garantizar el superior interés del menor supone que su aplicación a cada caso concreto exigirá por parte del médico justificar su decisión en ese motivo y que dicha decisión es susceptible de ser revisada por un juez.

Los conflictos surgirán cuando exista discrepancia entre la decisión de los padres o tutores y el criterio médico. Otro problema que puede plantearse es que los padres no estén de acuerdo entre sí sobre la decisión que ha de tomarse. Si el diálogo y la mediación no consiguen el acuerdo, el facultativo tendrá que plantear la cuestión ante el Juez, que resolverá en función de lo que sea el mejor interés del menor. También puede darse cuando el menor con cierto grado de madurez discrepe de la intervención considerada necesaria o del criterio de sus tutores legales.

Normalmente, los supuestos de AMT no suponen una urgencia vital que obligue al médico a actuar en caso de rechazo de los representantes legales o del menor con suficiente capacidad de juicio, apoyado o no por aquellos, sin necesidad de autorización judicial.

ESCENARIOS CLÍNICOS

En los escenarios clínicos que se describen a continuación será de ayuda e interés la clasificación realizada por la *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT) modificada (tabla I). Dicha herramienta nos permitirá definir qué niños son susceptibles de recibir enfoque paliativo (EP) en su cuidado.

De forma complementaria, conocer los criterios de enfermedad avanzada (tabla II) o las categorías de pacientes con riesgo de muerte según su situación clínica (ver más adelante) constituirán datos fundamentales para determinar el enfoque clínico.

URGENCIAS

En situaciones de urgencia vital, a veces no se conocen los antecedentes del paciente. En este caso, en primera instancia es correcto instaurar las medidas de soporte vital que la situación requiere. En un segundo momento se puede plantear la adecuación de estas, valorando las posibles

acciones a seguir en el ajuste o retirada de tratamientos que sean fútiles.

La atención en urgencias a pacientes con compromiso vital difiere si el paciente es un niño sano que ha sufrido un evento agudo grave o si es un niño diagnosticado de una patología incurable que se beneficia de un enfoque paliativo.

Paciente sano que sufre evento agudo y que supone riesgo vital

La atención de estos pacientes tendrá, como objetivo prioritario, resolver la situación que compromete la vida del paciente, empleando para ello todos los recursos materiales y personales disponibles en el hospital.

La atención a estos pacientes se realiza en el box vital del Servicio de Urgencias Pediátrico (SUP) siempre que sea posible, por un equipo compuesto según los protocolos establecidos para estas situaciones.

En dicha atención urgente, y siempre que sea posible, se encontrarán presentes los padres o cuidadores principales del paciente. En estas situaciones de amenaza para la vida del niño es importante que alguien del equipo acompañe a la familia para recabar información importante e ir explicando la evolución, los cambios clínicos y la respuesta a los tratamientos. Este paciente ingresará en intensivos con alta probabilidad.

Paciente con enfermedad incurable con enfoque paliativo

En los últimos años, el número de pacientes pediátricos con patología crónica y complejidad ha aumentado en el día a día de los hospitales.

En general, la mayor preocupación de los facultativos especialistas de urgencias se relaciona con la toma de decisiones ante la atención en episodios con riesgo vital de estos pacientes, principalmente la indicación de medidas como la reanimación, intubación o ingreso en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP).

TABLA I. Categorías de niños que deben recibir cuidados paliativos (estándares GO-PPaCS).

Grupo 1	Pacientes con enfermedades amenazantes para la vida con tratamientos curativos posibles, aunque pueden fallar.
Grupo 2	Pacientes con enfermedades en las que la muerte prematura es inevitable, pero que con periodos largos con tratamientos intensivos dirigidos pueden realizar una actividad normal.
Grupo 3	Pacientes con enfermedades progresivas sin posibilidad de curación.
Grupo 4	Pacientes con enfermedades no progresivas pero irreversibles, con necesidades de cuidados complejos y posibilidad de muerte prematura.
Grupo 5	Pacientes no nacidos que pueden no sobrevivir al parto, sobrevivir durante solo horas/días o aquellos que nacen con grandes malformaciones o desarrollan complicaciones en el periodo perinatal.

TABLA II. Condiciones de irreversibilidad, criterios de enfermedad avanzada en los grupos de niños que deben recibir cuidados paliativos.

Grupo 1	Enfermedad de base potencialmente mortal sin tratamiento. • Recaída de la enfermedad, progresión de la misma o empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente a pesar del tratamiento indicado de primera línea y tratamientos de rescate.
Grupo 2	Enfermedad de base potencialmente mortal. • Progresión de la enfermedad. • Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con: – Limitación funcional grave. – Dependencia mantenida de medidas de soporte (oxigenoterapia, nutrición artificial...). – Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones.
Grupo 3	Enfermedad de base potencialmente mortal. • Progresión de la enfermedad. • Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con: – Limitación funcional grave. – Necesidad de instauración de medidas de soporte (gastrostomía/oxigenoterapia). – Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones. – Incremento de medidas terapéuticas para controlar complicaciones (antiepilépticos). – Insuficiencia respiratoria restrictiva por deformidades ortopédicas o afectación neuromuscular.
Grupo 4	Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con: – Limitación funcional grave. – Dependencia mantenida de medidas de soporte (gastrostomía/oxigenoterapia). – Incremento de medidas terapéuticas para controlar complicaciones (antiepilépticos). – Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones. – Insuficiencia respiratoria restrictiva por deformidades ortopédicas o afectación neuromuscular.
Grupo 5	Enfermedad de diagnóstico prenatal, postnatal inmediato o relacionada con periodo perinatal. – Pronóstico de limitación funcional grave. – Incompatible con la vida extrauterina; alta probabilidad de muerte prenatal o a las horas/días del nacimiento. – Dependiente de medidas de soporte. – Aparición de nuevas complicaciones graves.

Es importante discernir si la situación clínica del paciente se debe a un proceso intercurrente en el que se puede plantear un tratamiento posible o responde a un empeoramiento de su enfermedad de base que lo coloca en situación de irreversibilidad. Este proceso de deliberación puede variar desde decidir el ingreso en el hospital, iniciar un tratamiento intravenoso, realizar un procedimiento quirúrgico o ingresar en unidades de cuidados intensivos con medidas agresivas. Para la toma de decisiones en estos pacientes se debe disponer de un documento individualizado en el que se describa la planificación anticipada y compartida de la atención. El contacto con sus médicos de referencia ayudará en ese momento. De esta manera, si estos acuden por alguna emergencia se podrá aclarar cuál es la actitud que se debe adoptar. Se deben explicar los posibles cursos de acción y evoluciones esperadas de los mismos y las indicaciones y contraindicaciones de las distintas medidas. Se dejará constancia en la historia clínica del proceso de deliberación y comunicación con la familia (y el paciente en su caso).

Fallecimiento

Si el paciente acude al hospital o a un servicio de urgencias en los últimos momentos de su vida, la buena práctica clínica consiste en proporcionar una adecuada atención integral. Es importante hacer un diagnóstico claro, proporcionar condiciones de intimidad suficientes y acompañar al paciente y a la familia en tanto se produce el fallecimiento. Se buscará el apoyo en el médico de referencia o responsable del paciente. En caso de no estar presente o localizable en ese momento, será el pediatra que más conozca al paciente y que cuente con mayor experiencia en el manejo de los síntomas y la información de este tipo de pacientes el que ejercerá de pediatra responsable. Permitir la muerte natural requiere priorizar que el paciente pueda estar acompañado y el control sintomático si es necesario, sobre cualquier otra acción.

El SUP no es lugar apropiado para atender una situación de final de vida de un paciente, siendo prioritario conseguir, siempre que sea posible, una habitación individual.

En caso de que la situación clínica del paciente no sea lo suficientemente estable para ser trasladado, se buscará un espacio en la urgencia lo más aislado posible, con poco ruido y asientos para los acompañantes. Debe facilitarse la presencia de los familiares en todo momento. De este modo el paciente en agonía va a sentirse acompañado por los que le quieren y además la familia puede participar en el proceso de despedida.

CUIDADOS INTENSIVOS

El ingreso en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) se puede producir en diferentes contextos. Para cada uno de ellos el enfoque clínico es dinámico y se debe adaptar a la enfermedad de base y la situación del niño. De forma general, podemos encontrarnos con dos tipos de pacientes; estos son los escenarios más habituales para cada uno de ellos:

Paciente previamente sano

1. Evento agudo que compromete el pronóstico vital o puede impedir la recuperación previa. Este sería el tipo de paciente más frecuente en UCIP. Son ejemplos las infecciones graves o los politraumatizados. En caso de no recuperación de la situación previa, o ausencia de mejoría a pesar del tratamiento, el enfoque paliativo puede obtener protagonismo.
2. Evento agudo que constituye el primer signo o síntoma de una enfermedad subyacente y aún por diagnosti-

car. Se realizan y toman las decisiones diagnósticas pertinentes hasta la mejoría clínica y/o realización del diagnóstico. En ese contexto, y en base a la evolución y pronóstico, el enfoque paliativo y la ADM pueden formar parte del tratamiento. Un ejemplo sería el diagnóstico de una enfermedad metabólica cuyo debut clínico requiere de ingreso prolongado en UCIP.

Paciente con enfermedad previa que compromete el pronóstico vital

1. Asistencia para procedimiento clínico (sedoanalgesia para canalización de una vía, administración de fármacos o realización de tenotomías, por ejemplo).
2. Ingreso tras cirugía electiva o procedimiento previo (ingreso en el postoperatorio).
3. Evento agudo o intercurrente que requiere de asistencia adaptada a las necesidades y expectativas (infección respiratoria aguda o estatus convulsivo refractario, por ejemplo).

Considerando los grupos definidos en la [tabla I](#), de forma general los pacientes del grupo I requieren cuidados intensivos en más de una ocasión. También los niños del grupo III o del grupo IV ingresan primero al diagnóstico o más adelante en empeoramientos. En la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) la indicación de enfoque paliativo (EP) dependerá directamente del reconocimiento del punto de inflexión. También será de ayuda conocer el riesgo de muerte en función de la situación evolutiva ([tabla III](#)).

TABLA III. Categorización de pacientes con riesgo de muerte según la situación clínica evolutiva.

Paciente en estado crítico	Existencia actual o probable de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, que compromete la supervivencia de no tomar medidas activas. Supone además: – Posibilidad de reversibilidad si se aplican medidas terapéuticas efectivas y rápidas; – Es un momento evolutivo probablemente transitorio.
Paciente con enfermedad sin expectativa razonable de curación	Portador de una enfermedad de larga evolución (años) pero que finalmente puede ser letal. En su evolución puede sufrir varios episodios agudos, que no tratados conducen a la muerte, pero que en el mejor de los casos una vez superados pueden dejar al paciente cada vez más cerca del final de su vida. Estos episodios son “potencialmente terminales”.
Paciente en etapa terminal	Se refiere a una enfermedad letal. Este término debería aplicarse solo a aquellos enfermos en quienes la experiencia indica que podrían morir en un plazo relativamente corto de tiempo, medido en días o semanas más que en meses o años.
Paciente en etapa de agonía	Implica considerar muy cercana la presencia probable de la muerte. Ciertas condiciones clínicas indican deterioro severo de los sistemas orgánicos por lo que la muerte podría esperarse en el transcurso de horas o días.

Problemas y necesidades en cuidados intensivos pediátricos

Los problemas son todas aquellas situaciones o áreas que hay que atender. Las necesidades son aquellos hechos que son importantes para el paciente. "Problemas" y "necesidades" pueden no ser coincidentes. En UCIP se deben considerar las siguientes necesidades:

- Del niño: la hospitalización en UCIP puede ocasionar inseguridad y miedo.
- De los padres o cuidadores: se debe proteger su papel como cuidadores, y otorgar seguridad y confianza de que se le está dando al niño lo que necesita.
- De hermanos: hay que procurar mantener los vínculos facilitando visitas al hospital según el estado clínico del niño y las características de la unidad. Se debe consultar a los padres o cuidadores acerca de la información recibida por estos.
- De los profesionales: se debe procurar un adecuado ambiente de trabajo para que las decisiones puedan ser compartidas, entendidas y respaldadas. El médico responsable, si tiene dudas, debe admitirlas y consultarlas, estableciendo una colaboración efectiva con el equipo de cuidados paliativos si lo hubiera.

Enfoque paliativo en cuidados intensivos

La atención paliativa puede intensificarse en cualquier momento para dar respuesta a problemas específicos y a necesidades del paciente y familia. Se pueden describir cinco fases en el EP en UCIP:

1. Reconocimiento del punto de inflexión: se identifica la irreversibilidad del proceso y se reconoce la ausencia de respuesta a los tratamientos instaurados. El paso del punto de inflexión, al circunscribirse a un periodo de tiempo puede ser en ocasiones difícil de detectar. En este sentido, ante medidas de soporte vital se puede realizar una consideración similar a la aplicable a situaciones de urgencias: ante la duda se puede aplicar la medida y valorar en función de la respuesta global del paciente su adecuación/futilidad.
2. Inicio de los cuidados paliativos: se explica a los padres o cuidadores el EP. Se valora el tratamiento, las expectativas inmediatas y se plantean los objetivos terapéuticos. Estos pueden comprender desde lograr el alta hospitalaria hasta los cuidados al final de la vida.
3. Mantenimiento de los cuidados paliativos: se modifica el tratamiento en función del objetivo terapéutico y necesidades. A su vez, se reúne información acerca de la situación legal del niño y las preferencias de este.

4. Final de vida: se informa a la familia de lo que va a acontecer. El objetivo es permitir la muerte natural en un entorno íntimo. Se retirarán las medidas terapéuticas, dispositivos y de monitorización que no resulten útiles. Es necesario explicar los cambios esperables.
5. Fallecimiento: se diagnostica la muerte y se comunica sin ambigüedades. Se presta soporte emocional, facilitando un ambiente tranquilo y respetuoso, permitiendo, si es posible, la entrada en la unidad de aquellos que los padres, cuidadores o familia necesiten para que puedan despedirse.

ONCOLOGÍA

Las neoplasias malignas que afectan a los niños difieren de los cánceres en adultos, y las expectativas de curación son mucho mayores (curación global aproximada del 80%). Estas expectativas, tanto para las familias como para los profesionales, se basan en resultados generales mejores para los niños en comparación con los adultos. Una mayor expectativa de éxito lleva a que los padres y los profesionales médicos se muestren reticentes a realizar una transición formal a intervenciones no dirigidas a la curación. La discusión sobre cuidados paliativos tiende a posponerse, y a menudo se hace una distinción artificial entre cuidados curativos y paliativos; sin embargo, debería haber continuidad en la atención.

Retrasar el inicio de los cuidados paliativos da como resultado:

- Pérdida de la oportunidad de promover los principios de los cuidados paliativos entre el paciente y la familia.
- Disminución de la capacidad de adaptar los cuidados paliativos a las necesidades cambiantes del paciente.
- Aumento de la dificultad para la gestión de los problemas que puedan aparecer y exacerbación de la sensación de vulnerabilidad e impotencia.
- Ausencia de un marco para intervenciones preventivas y proactivas o toma de decisiones.
- Incremento de la dificultad para apoyar las fortalezas y la capacidad del paciente y la familia para hacer frente y maximizar la calidad del tiempo restante.

En Oncología, al igual que en el resto de la Pediatría, el tratamiento de soporte vital se suspende o no se inicia porque se cree que es muy poco probable que el paciente sobreviva. Alternativamente, el tratamiento a veces se limita por la predicción de cuán limitada va a ser la calidad de vida del paciente en caso de que sobreviva. En el último caso, a veces hay una sensación de urgencia sobre las decisiones de tratamiento ("ventana de oportunidad"). No

existe un modelo homogéneo de abordaje en el paciente pediátrico con cáncer de los aspectos de manejo del final de vida o la adecuación de medidas terapéuticas.

Situaciones especiales en Oncología en las que se puede plantear una adecuación de medidas

1. Paciente en primera línea de tratamiento y que experimenta complicaciones graves subsidiarias de soporte vital avanzado. Prevalece la intención curativa.
2. Paciente en cualquier línea de tratamiento (1ª, 2ª o sucesiva) en situación de remisión completa de su enfermedad y que experimenta complicaciones graves subsidiarias de soporte vital avanzado. Prevalece la intención curativa.
3. Paciente en recaída con enfermedad no controlada y que experimenta complicaciones graves subsidiarias de soporte vital avanzado. Se debe plantear la AMT.
4. Paciente en recaída sin opciones de curación realistas en el que se puede hacer una planificación anticipada de la atención con la familia y el propio enfermo (sobre todo adolescentes). Se debe plantear la AMT.
5. Paciente sometido a trasplante de progenitores hematopoyético en situación de remisión completa de su enfermedad y que experimenta complicaciones graves subsidiarias de soporte vital avanzado. Prevalece la intención curativa.
6. Paciente sin posibilidad de curación e incluido en un ensayo clínico. Se debe plantear la AMT.

En todos los casos se debe individualizar evaluando la respuesta a los tratamientos y si el paciente se hace dependiente de uno o varios tratamientos de soporte sin experimentar mejoría.

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

Hay niños que sufren afecciones de etiologías diversas congénitas o adquiridas, con curso estático o progresivo, que provocan una importante morbilidad en forma de discapacidades tanto motoras como cognitivas, con opciones de tratamiento limitadas, que los acompañan durante toda su vida. Estos niños suelen tener necesidades complejas de manejo de síntomas y coordinación de cuidados. Las principales dificultades que afectan a los cuidados del niño/adolescente en el contexto de la enfermedad neurológica grave y/o progresiva son:

1. Incertidumbre respecto a la trayectoria de la enfermedad y el pronóstico.
2. Existencia de comorbilidades de otros órganos y sistemas.

3. Participación de distintos especialistas. Dificultades para el enfoque pediátrico integral.
4. Dificultades de los profesionales en comunicación.
5. Vivencia de limitación y pérdida de funciones del propio paciente.
6. Resistencia de la familia a aceptar la irreversibilidad del proceso.

En las enfermedades neurológicas graves, las épocas de estabilidad se ven interrumpidas por otras de declive agudo, que pueden seguirse o no de una nueva mejoría hasta la recuperación (total o solo parcial) de la situación previa. La incertidumbre de esta trayectoria provoca ansiedad y desasosiego en el paciente y las familias y profesionales, pues con frecuencia no es posible saber si la próxima exacerbación pondrá en peligro la vida.

Los profesionales deben centrarse en la comunicación temprana sobre la trayectoria de la enfermedad, los síntomas comunes, las opciones de tratamiento y el pronóstico, para tratar de disipar algunas de las preocupaciones que experimentan los pacientes y sus familiares y adecuar las opciones terapéuticas al momento de vida del paciente y a sus necesidades. A medida que los pacientes avanzan por las etapas de la enfermedad, se necesita reorientar los objetivos del tratamiento en intervalos de tiempo.

En enfermedades de larga evolución, como las distrofias musculares o las enfermedades de segunda motoneurona, es importante haber podido establecer una planificación anticipada de decisiones. Cuando no existe una etiología definida y la progresión conlleva complicaciones que son percibidas, en muchas ocasiones, como algo "manejable" dentro del total del paciente es más complejo aceptar la incurabilidad. El trastorno del tono muscular, especialmente la espasticidad y la distonía, los problemas de deglución, las infecciones de repetición o el dolor son problemas comunes en niños con enfermedades neurológicas avanzadas y su control puede llegar a ser un verdadero reto para los médicos y una fuente de angustia para las personas afectadas y sus familias, especialmente cuando suponen discomfort o pueden reflejar cierta progresión o el declive de la enfermedad.

Un caso especial lo constituyen los pacientes con encefalopatías epilépticas de evolución progresiva, en los que el tratamiento va sumando nuevos fármacos a intervalos regulares, a veces sin mejor control de las crisis (refractarias), con la presión que el cumplimiento terapéutico puede generar para la familia. La adecuación de medidas en estos pacientes puede requerir la simplificación del tratamiento o la administración de fármacos por vía parenteral, para

mantener al paciente lo más libre de crisis posible. El uso de perfusiones para el control de las crisis no se debe confundir con sedación paliativa, aunque se utilicen los mismos principios activos.

Con frecuencia es difícil determinar el "punto de inflexión" en un paciente pediátrico con enfermedad neurológica ya que, dada la variabilidad clínica, en muchos casos el niño/adolescente presenta desde el principio aquellas circunstancias que en el adulto se emplean de algún modo como "indicadores" de la necesidad de un abordaje paliativo (afectación cognitiva grave, necesidad de dispositivos de alimentación o riesgo de aspiración...).

En los niños, posiblemente los síntomas respiratorios están casi siempre presentes. Por eso, en estos pacientes, las decisiones sobre adecuación de medidas incluyen con frecuencia la instauración o la retirada de dispositivos de asistencia respiratoria y el manejo de la disnea.

Las dificultades de alimentación con pérdida de peso continua a pesar de un aporte adecuado, la mala tolerancia digestiva, las neumonías aspirativas, las infecciones en general, son otros de los criterios que, junto con el deterioro cognitivo o motor progresivo y la refractariedad de algunos síntomas, marcan la evolución hacia la irreversibilidad del proceso y la necesidad de adecuar las medidas terapéuticas.

EVENTOS QUIRÚRGICOS

Entre el arsenal terapéutico, la cirugía ocupa un papel necesario, aunque a veces controvertido, en el tratamiento de los pacientes con enfermedades crónicas y complejidad debido tanto a la propia naturaleza del acto quirúrgico, que puede generar un daño físico o psíquico, como a los riesgos asociados al procedimiento.

En este contexto, algunos autores preconizan una "Ética quirúrgica", situada por encima de los meros aspectos del cuidado quirúrgico, que analiza los posibles conflictos éticos que pueden aparecer en la labor del cirujano, esta cada vez más compleja, y que incluye, entre otros: la cirugía innecesaria, la futilidad quirúrgica, el cuidado quirúrgico en los últimos momentos de la vida y la implementación, desarrollo y adopción de nuevas tecnologías.

La cirugía innecesaria

La realización de intervenciones quirúrgicas innecesarias supone actualmente un problema con trascendentes consecuencias. En el panorama mundial, se estima que se

realizan entre un 30 y un 70% de cirugías innecesarias. Para calificar una cirugía como innecesaria, se deben considerar dos puntos de vista: el técnico-quirúrgico y el del comportamiento ético.

La comisión conocida como *Health Services Utilization Study* define una intervención quirúrgica necesaria como aquella en la que los beneficios que normalmente deben derivar de toda cirugía (incremento en la esperanza de vida, alivio del dolor y mejoría en la capacidad funcional) exceden las consecuencias negativas de la misma (morbilidad y mortalidad, dolor ocasionado por el procedimiento, tiempo laboral perdido...) y lo hacen por un margen de tiempo suficiente para que los inconvenientes de la operación sean compensados con los beneficios obtenidos de la misma. De esta manera, se puede definir la cirugía innecesaria como aquella que se efectúa sin beneficio del paciente, en contra del principio de no-maleficencia (al no considerar las consecuencias de la agresión quirúrgica y sus posibles complicaciones), en contra del principio de justicia (al incurrir en un gasto inadecuado de recursos) o, incluso, en contra del consentimiento informado, por falta de veracidad al realizar una valoración incompleta de la situación clínica y las necesidades del paciente. Existen múltiples factores y situaciones que determinan la realización de cirugías innecesarias (tabla IV).

TABLA IV. Factores que influyen en la realización de cirugías innecesarias (modificado de Arroyo AF).

Factores que influyen en la realización de cirugías innecesarias

- Errores en el diagnóstico o en la indicación quirúrgica *per se*.
- Fines lucrativos de los profesionales sanitarios.
- Competencia del mercado: compra de aparataje moderno y necesidad de justificación del gasto.
- Avance tecnológico y adquisición de nuevas habilidades quirúrgicas: la curva de aprendizaje.
- Exigencias de los pacientes, incluidas modas y costumbres.
- Diferencias en la práctica médica según diferentes áreas geográficas.
- Medicina defensiva: la posibilidad de reclamaciones legales.
- Cirugía innecesaria aceptada como mal menor: intención humanitaria de "hacer algo".

La cirugía necesaria

Hay intervenciones quirúrgicas que pueden suponer un beneficio para el paciente porque mejoran su estado clínico, permiten un tratamiento sintomático y le evitan sufrimiento e ingresos hospitalarios.

En pacientes con enfermedades incurables, la realización de cualquier procedimiento quirúrgico deberá basarse en una valoración individualizada y consensuada por el equipo multidisciplinar que atiende al paciente, de manera que se eviten situaciones de abandono u obstinación terapéutica.

Recomendaciones

Una *indicación quirúrgica* basada en el criterio médico más objetivo puede, en ocasiones, no ser *oportuna* para un determinado paciente atendiendo a criterios subjetivos individualizados al tratamiento de dicho paciente o, incluso, no ser *posible* debido a aspectos técnicos o humanos del medio donde se realiza la intervención y que pueden recomendar la “no realización” de dicho procedimiento.

Con el objetivo de minimizar la proporción de cirugías innecesarias en pacientes con complejidad, los profesionales sanitarios, y en particular los cirujanos, tienen la responsabilidad de asegurar un tratamiento apropiado a cada paciente basado en la realización de una valoración completa de las condiciones clínicas junto a las necesidades físicas, emocionales, sociales, ocupacionales y profesionales del paciente y/o, en el ámbito pediátrico, de sus cuidadores.

REQUERIMIENTO DE ANESTESIA GENERAL Y SEDACIÓN

En determinadas circunstancias, pacientes cuyo enfoque global es eminentemente paliativo pueden beneficiarse de técnicas de sedación y anestesia por circunstancias clínicas concurrentes. La sedación es aquel estado en la que el paciente se encuentra bajo los efectos de fármacos con efectos hipnóticos y narcóticos (opiáceos, hipnóticos, benzodiacepinas, entre otros) sin necesidad de soporte ventilatorio. La anestesia, por otro lado, es aquel estado de hipnosis con analgesia en la que se requiere una actuación por parte del anestesista para mantener la vía aérea mediante soporte ventilatorio y, en caso de requerirlo, necesidad de soporte cardiovascular.

Tal y como la describe la Sociedad Americana de Anestesiólogos (ASA), se define como sedación consciente aquella que se practica a un paciente que mantiene una respuesta intencionada a la estimulación verbal y táctil. Será sedación profunda aquella con una respuesta inten-

cionada a la estimulación repetida o dolorosa y anestesia general cuando no hay respuesta a estímulos dolorosos. En los pacientes con enfoque paliativo, y de forma previa a la elección de la técnica anestésica a emplear, es importante definir el objetivo clínico a conseguir y considerar las características clínicas del paciente: paciente no reanimable o paciente en estado terminal.

Entre los objetivos clínicos se puede necesitar sedación para una prueba diagnóstica o terapéutica, o anestesia para la realización de una técnica quirúrgica más invasiva. El objetivo general de la sedación será reducir su nivel de conciencia para conseguir minimizar el estado de sufrimiento físico o psicológico. Los fármacos empleados para la sedación en paciente no reanimable incluyen benzodiacepinas, barbitúricos, propofol u opioides.

En este escenario se hace necesaria una reunión interdisciplinar previa con los médicos responsables de todos los especialistas que van a intervenir en el proceso. La definición de los posibles escenarios derivados del procedimiento requerido debe haberse explicado a los padres o cuidadores. Del mismo modo, se pondrá en valor la enfermedad de base y se realizarán maniobras de estabilización que fuera del contexto de la intervención quirúrgica, o de la anestesia, puede que no tengan cabida. Así, la intubación orotraqueal y otras técnicas invasivas podrán ser realizadas en pacientes que en otro contexto no tendrían indicación. Para ello es de gran importancia definir y explicar qué objetivo tiene cada medida realizada y cómo participa la enfermedad de base en ella. Un niño cuyo enfoque sea paliativo puede mostrar empeoramiento circunstancial por el impacto de la anestesia o la sedación. Dicho empeoramiento debe ser tratado hasta demostrar de forma inequívoca que el mismo no se puede resolver. Además, el motivo fundamental de este hecho deberá estar en relación con la enfermedad del paciente, con su reserva funcional, y no con el procedimiento o los fármacos recibidos.

SEDACIÓN PALIATIVA

Si bien no es el objetivo de este documento describir el procedimiento de sedación paliativa, sí parece de interés resumirlo y situarlo en el desarrollo de la ADM.

La sedación es un procedimiento médico destinado a disminuir el estado de conciencia. La sedación tiene dos supuestos fundamentales:

- Tratamiento de síntomas refractarios: se entiende por síntoma refractario aquel que no puede ser adecuada-

mente controlado sin comprometer la conciencia del paciente, a pesar de intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable, durante un tiempo razonable y después de haber consultado a otros. En Pediatría, los síntomas refractarios más frecuentes son el dolor y la disnea.

- Sedación en la agonía: la mayor parte de los pacientes fallecen en coma. Primero se pierde la conciencia y posteriormente se fallece. Por tanto, la sedación no es un procedimiento imprescindible en esta fase. Si el proceso de fallecimiento produce un sufrimiento insoportable para el paciente, puede instaurarse una sedación para aliviarlo.

La sedación se establece *“porque el paciente muere” no “para que el paciente muera”*. El objetivo de la sedación es mantener al paciente tranquilo, con sus síntomas controlados, pero, si es posible, que le permita momentos de vigilia en los que puede mantener el contacto con su familia. La sedación debe ser *“suficiente”*; no necesariamente profunda. Se debe reflejar en la historia clínica el síntoma por el que se instaura, la información dada a los familiares y al paciente en su caso y el fármaco y dosis iniciales. Para la sedación se pueden emplear benzodiazepinas, neurolepticos, fenobarbital o anestésicos como el propofol.

ENFERMEDADES PSIQUIÁTRICAS

En Salud Mental Infanto-Juvenil convergen dos ámbitos con problemáticas éticas asociadas a la atención a menores y a la adecuación de medidas terapéuticas, teniendo en cuenta que los Trastornos Mentales Graves del menor son un proceso dinámico continuado y cambiante. Estos dos ámbitos son, por una parte, los conflictos éticos generales derivados de la protección a la infancia, la parentalidad, el menor maduro, la confidencialidad, la competencia y, por otra parte, aquellos aspectos relacionados específicamente con la salud mental como son el estigma de la enfermedad mental, el secreto profesional, las medidas restrictivas o el uso de psicofármacos.

Hitos del desarrollo

La comprensión del enfermar psíquico de la infancia precisa de una perspectiva evolutiva, siendo necesario conocer los hitos del desarrollo y ponerlos en relación con la edad cronológica para establecer la significación, patológica o no, de determinadas conductas. Existen períodos críticos de vulnerabilidad junto a ventanas de oportunidades en las intervenciones. Estos aspectos, unidos a factores ambientales (familiares, sociales y educativos), están imbricados

de tal forma que un mismo trastorno se puede manifestar de forma diferente en distintas etapas del desarrollo. Es importante señalar que la interacción del niño y/o adolescente con su medio familiar, académico y social tiene grandes repercusiones en su salud mental, siendo necesario para una buena evaluación de la salud mental del menor el tener varios informantes e imprescindible en sus tratamientos la coordinación con distintos profesionales con las implicaciones que esto supone en la confidencialidad.

Toma de decisiones compartidas

Respecto a la participación del menor en la toma de decisiones compartida, si es mayor de 16 años tiene capacidad en la toma de decisiones que afecten a su salud física y mental. Esto atañe tanto a la elección del profesional como al abordaje terapéutico salvo circunstancias en las que no esté el juicio de realidad conservado, no exista conciencia de enfermedad o exista riesgo para sí o para otros. Por debajo de los 16 años se presume al menor incapaz para prestar consentimiento, por lo que, para aceptar la decisión del menor sin la participación de sus representantes legales, el profesional de la salud mental debe demostrar que posee la capacidad o competencia necesaria para tomar esa decisión concreta.

Riesgo de estigmatización

Los problemas éticos relacionados con el diagnóstico psiquiátrico son inseparables del riesgo de estigmatización del menor, aún presente en nuestra sociedad.

Las connotaciones éticas derivadas del diagnóstico son especialmente relevantes en el caso de conductas problemáticas que se salen de la “norma” y que requieren una valoración exhaustiva, no solo del menor sino también de su entorno, evitando “psiquiatrizar” la inadaptación y el malestar psíquico inherentes a la condición humana.

Medidas restrictivas: unidad de hospitalización

La enfermedad mental grave del menor implica algunas medidas restrictivas no habituales en otros ámbitos de la Pediatría. Es importante recordar que son medidas excepcionales y deben regirse por los principios de beneficencia y no maleficencia y con una finalidad terapéutica planificada, nunca disciplinaria.

Deben considerarse en aquellas situaciones de agitación psicomotriz, auto y hetero-agresividad o riesgo claro a terceros, siempre que no funcionen otras alternativas terapéuticas como la contención verbal o farmacológica. Toda

medida restrictiva debe cumplir los siguientes requisitos: juicio de idoneidad, de necesidad y de proporcionalidad, siendo mínima su duración. Respecto al internamiento en unidades de hospitalización cuando se cumplan criterios de ingreso urgente o programado, siempre se tramitará como un ingreso involuntario, del que hay que dar parte al Juzgado. (Artículo 763.2 de la ley de Enjuiciamiento Civil). Se informará a los padres o tutores legales y al menor según su grado de discernimiento, de los beneficios esperados del internamiento y los riesgos del no internamiento, los objetivos clínicos y la previsión de la duración de la estancia hospitalaria.

Intervención terapéutica: psicofarmacología

Los aspectos éticos en relación con la psicofarmacología en la infancia están en relación con la escasa disponibilidad de estudios psicofarmacológicos específicamente realizados en esta población, ya que, hasta hace relativamente poco tiempo, los ensayos clínicos de psicofármacos en la infancia y adolescencia estaban prohibidos. Las intervenciones clínicas se enfrentan así a una paradoja porque, por un lado, no es ético utilizar tratamientos sin una eficacia probada científicamente y, por otro, hay problemas éticos para valorar científicamente la eficacia de un tratamiento, lo que ha obligado al uso de fármacos en la clínica sin disponer de estudios controlados que avalen su eficacia, adoptando resultados obtenidos de la experiencia con adultos. La búsqueda de la salud como bien fundamental debe primar sobre otras consideraciones. Previo a la prescripción de psicofármacos, se informará de forma comprensible de sus indicaciones y efectos secundarios tanto al niño/adolescente como a su familia.

Intervención terapéutica: psicoterapia

Existen diversas modalidades de tratamiento psicoterapéutico: cognitivo-conductual, sistémico, psicodinámico, o psicoterapias integradoras de tercera generación.

Los problemas éticos que pueden darse en este contexto incluyen los relacionados con actitudes prejuiciosas o discriminatorias del profesional hacia el usuario de la psicoterapia, el consentimiento informado, la transgresión de los límites profesionales, la confidencialidad de la información revelada al terapeuta, la implementación de técnicas psicológicas de eficacia no probada, la falta de capacitación del profesional y la frecuencia y duración de las sesiones.

El terapeuta que actúe conforme a las normas éticas ha de proporcionar información adecuada sobre la modalidad

psicoterapéutica a realizar, las alternativas a la misma, los objetivos terapéuticos esperados, además de las ventajas e inconvenientes con respecto a otras modalidades de tratamiento.

Se finalizará la terapia cuando no sea necesaria por mejora, no haya un beneficio probable o se esté produciendo un daño por la continuación de esta. De forma previa a la finalización, el psicoterapeuta proporcionará consejo previo sugiriendo otras alternativas de tratamiento cuando sea apropiado.

Enfermedad psiquiátrica y trastornos del comportamiento en el mantenimiento de medidas terapéuticas indicadas

Algunos pacientes requieren dispositivos de soporte o tratamientos sustitutivos de sus funciones vitales: marcapasos externo, diálisis peritoneal o hemodiálisis, sonda nasogástrica o gastrostomía, ventilación mecánica no invasiva, traqueotomías... En ocasiones el paciente padece un trastorno del comportamiento que puede hacer que manipule o retire de forma repetida esos dispositivos. En algunos escenarios se aplican medidas de contención física o farmacológica para permitir el tratamiento. Cuando la aplicación de los tratamientos de soporte no es posible sin medidas de contención y estas se prolongan en el tiempo, requiriendo hospitalización y vigilancia permanentes del paciente, se debe plantear la idoneidad del tratamiento, en función del mejor interés del paciente. Cuando la vida del paciente no es posible sin tratamientos de soporte y para ello se mantiene al paciente permanentemente inmovilizado se debe plantear la adecuación de medidas y, posiblemente, la retirada de las mismas.

PACIENTE CON ENFOQUE PALIATIVO POR ENFERMEDAD INCURABLE

Los pacientes que requieren atención paliativa son personas en situaciones de especial vulnerabilidad para los que se acepta que la muerte puede acontecer como evolución natural de la enfermedad que padecen o ante eventuales procesos intercurrentes.

Se considera que un paciente con una enfermedad incurable entra en una situación paliativa cuando ha pasado un "*punto de inflexión*" en su trayectoria clínica (descrito previamente).

A partir de ese momento se debe llevar a cabo una adecuación dinámica de medidas (ADM) para acompañar los tratamientos a los problemas y necesidades del paciente,

evitando tanto el abandono como la obstinación terapéutica.

Todos los pacientes con enfermedades incurables requieren un enfoque paliativo desde el diagnóstico. El enfoque paliativo supone:

- Atender al paciente como persona.
- Aceptar la irreversibilidad del proceso que padece.
- Aceptar la posibilidad de muerte como acontecimiento vital sin privarle de lo que necesita para estar bien.
- Tratar lo tratable, no tratar lo intratable (ver [tabla V](#)).

TABLA V. Fundamentos del enfoque paliativo en pacientes con enfermedades incurables.

Hacer	No hacer o no iniciar	Retirar
• Tratamiento de procesos intercurrentes • Cirugías y procedimientos indicados para el control sintomático • Procedimientos diagnósticos indicados • Tratamiento de fracturas	• Gastrostomía con indicación inadecuada • Nutrición parenteral • Drogas vasoactivas • Traqueotomía • Intubación endotraqueal en fase final de vida • Reanimación cardiopulmonar	• Medicaciones no esenciales • Suspensión de la nutrición • Espaciamiento o suspensión de transfusiones • Retirada del oxígeno en la agonía • Extubación programada para permitir el fallecimiento

INDICACIONES DE HOSPITALIZACIÓN EN PACIENTES NO CURABLES

La identificación y manejo de síntomas y la complejidad de cuidados, así como la aparición de eventos intercurrentes o inesperados que empeoren la situación del niño o que requieran medidas que no se puedan realizar en el domicilio, puede hacer que el ingreso en un centro hospitalario sea lo más adecuado en ese momento.

Los principales motivos de hospitalización de los niños con enfermedades no curables en seguimiento domiciliario se detallan a continuación.

EVALUACIÓN Y ESTABILIZACIÓN DE PROBLEMAS CLÍNICOS. CONTROL DE SÍNTOMAS

En ocasiones, durante la atención domiciliar se produce un cambio en la clínica de la enfermedad o aparición de nuevos síntomas. Dicha desestabilización, a veces súbita, puede alterar el plan de cuidados del paciente y precisar de pruebas complementarias para realizar un diagnóstico lo más completo posible y un tratamiento dirigido y que controle los síntomas de forma precoz. Además, el ingreso permite no solo realizar una valoración y tratamiento más rápido, sino también ofrecer un apoyo integral ante el cambio de la situación del niño.

El ingreso debe tener unos objetivos establecidos y un plan para alcanzarlos, estableciendo previamente una serie de pasos a realizar que se comunicarán a los implicados para que sepan lo que se espera del mismo. Se ha de hacer también una previsión de duración y unos criterios para el alta.

ATENCIÓN DE PROBLEMAS INTERCURRENTES. CIRUGÍAS

En estos casos, la situación a la que se enfrenta el equipo es un proceso agudo, relacionado con la enfermedad o no, que desestabiliza la situación clínica basal, pero que se piensa que puede ser reversible o recuperable o que precisa de una técnica realizada en el hospital o valoración por diversos especialistas. Son ejemplos la realización de una gastrostomía, la colocación de bomba intratecal o el ingreso por una fractura patológica que precisa cirugía o un proceso infeccioso no relacionado con la enfermedad

de base que precisa antibioterapia intravenosa o drenaje. El ingreso permite administrar el tratamiento adecuado en cada momento con la mayor seguridad posible, y la atención domiciliaria permitirá acortar los tiempos de ingreso, continuando el seguimiento en casa en cuanto sea posible.

INGRESO POR DESCARGA DEL CUIDADOR: CLAUDICACIÓN E INGRESO POR RESPIRO

Cuando como consecuencia de las exigencias que implica el cuidado del niño los cuidadores pierden la capacidad física o emocional para seguir proporcionando la atención en domicilio, se debe indicar el ingreso del paciente.

Se pueden dar dos situaciones: el ingreso urgente por claudicación y el ingreso programado o preventivo por respiro.

En el primer caso, se produce una incapacidad completa por parte del cuidador de atender al niño/adolescente. Se debe realizar un ingreso urgente del menor en el hospital, de modo que se tenga en cuenta que el cuidador pueda atenderse y recuperarse para volver a ser competente en la atención del paciente.

En el segundo caso, se programa un ingreso de una duración determinada, con voluntariado o permitiendo gestión del acompañamiento, para prevenir que se produzca la sobrecarga y posible claudicación de los cuidadores.

En cualquiera de los dos casos se deben establecer los objetivos del ingreso y un tiempo lo más cerrado posible. Se deberá contar con una planta de hospitalización con personal suficiente y sistema de videovigilancia para una adecuada atención al paciente. Aunque el hospital no es un sitio ideal para realizar este tipo de ingresos, en la actualidad en España la inexistencia de hospicios hace que sea la única opción posible para realizar esta medida.

ATENCIÓN AL FINAL DE VIDA Y FALLECIMIENTO

Algunas situaciones de final de vida pueden requerir cuidados hospitalarios para garantizar la buena atención del paciente. Por otro lado, algunas familias no son capaces

de asumir los cuidados en esta fase por la complejidad, la sobrecarga emocional o la necesidad de poder centrarse en la despedida del niño y no estar tan pendientes de los aspectos sanitarios del proceso. Se debe intentar cumplir el deseo del paciente, reforzando y apoyando en los cuidados a la familia en el domicilio si es posible.

Durante dicho ingreso se permite el acompañamiento por las personas del entorno del niño/adolescente y la familia y se prioriza la intimidad y la realización del menor número de técnicas e intervenciones sanitarias posibles. Es importante disponer de un Protocolo de Atención de Últimos Días para guiar las actuaciones en esta etapa.

HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO

El primer derecho del niño hospitalizado constituye precisamente el derecho “a no ser hospitalizado” salvo que no se le puedan proporcionar en casa los cuidados que necesita. El mejor interés del paciente está en que, siempre que sea posible, pueda permanecer en casa. Por eso la Hospitalización a Domicilio (HAD) es una opción que se debe considerar en el discernimiento de cualquier proceso de atención sanitaria. La hospitalización a domicilio se entiende como una atención centrada en el paciente.

La HAD ofrece a los pacientes cuidados médicos y de enfermería de rango hospitalario en el propio domicilio. Se trata de una modalidad de ingreso que sustituye al ingreso hospitalario convencional. El objetivo es que la atención sea lo más personalizada, individualizada y humanizada posible, adaptada al entorno y a las necesidades de cada paciente y familia.

OBJETIVOS

Los beneficios que ofrece la HAD residen a diferentes niveles.

- Para el paciente y su familia:
 - Evitar estancias hospitalarias innecesarias.
 - Promover el bienestar del niño y sus familias, facilitando el proceso de la evolución de la enfermedad en su entorno.
 - Mejorar la calidad de vida y el confort, favoreciendo la conciliación familiar y laboral.
 - Evitar la ruptura de sus rutinas diarias de higiene y sueño, así como mantener el contacto con sus familiares más cercanos.
 - Disminuir el riesgo de las infecciones y eventos adversos asociadas a la hospitalización.
 - Favorecer la educación sanitaria en el entorno más favorable, facilitando el aprendizaje y la adaptación a la nueva situación clínica y familiar en el propio hogar.
 - Promover la atención centrada en el paciente y su familia, donde ambos forman parte de su propio proceso asistencial.

- Para el personal sanitario:
 - Favorecer la comunicación y cooperación entre diferentes niveles asistenciales y servicios.
 - Favorecer una comunicación más fluida con la familia.
 - Permite conocer aspectos sociales, culturales y espirituales del paciente y la familia al acudir al domicilio.
- Para el hospital:
 - Mejorar la gestión de los recursos hospitalarios.
 - Aumentar la disponibilidad de camas, acortando estancias hospitalarias.

CRITERIOS DE INGRESO

Los pacientes que pueden ser atendidos en su domicilio por parte de la HAD han de cumplir los siguientes criterios:

- Compromiso por parte de la familia.
- Dispositivos adecuados para los procedimientos a realizar.
- Entrenamiento adecuado por parte del equipo de enfermería si es necesaria la colaboración por parte de la familia.
- Condiciones en domicilio que garanticen la seguridad del procedimiento, el paciente y su familia.
- Disponibilidad de contacto telefónico durante 24 horas con el equipo.

PROCEDIMIENTOS

La necesidad de realizar los procedimientos en la HAD será establecida por el equipo terapéutico habitual del paciente.

La actividad realizada por el equipo de la HAD es complementaria y da continuidad a la atención a pacientes atendidos por distintos servicios. Supone un apoyo en los procedimientos y pacientes que lo precisen.

La hospitalización domiciliaria de pacientes con patología crónica y complejidad o cuidados paliativos tiene características específicas y se requiere una Planificación Anticipada de Decisiones en la que se establezcan los criterios para actuar ante situaciones sobrevenidas y el modo en el que intervienen los equipos de atención domiciliaria.

RELACIÓN PROFESIONAL-PACIENTE-FAMILIA

El Modelo de Atención Centrado en la Familia ha ganado protagonismo en nuestra sociedad considerablemente en la última década. Este modelo fomenta, entre otras cuestiones, la presencia continuada de los padres en las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales (UCIP y UCIN), la toma de decisiones compartida y una mayor y mejor calidad en la comunicación de los profesionales con el paciente y la familia.

La presencia ininterrumpida de los padres o cuidadores en las unidades pediátricas favorece un trato continuo con el equipo, lo que permite conocer y profundizar en los valores, expectativas y creencias del paciente y su familia. Esto facilita la elaboración y realización de una planificación anticipada de decisiones y cuidados del paciente de forma consensuada con la familia y con el propio menor cuando es competente para ello.

La formación en habilidades de comunicación de los profesionales y la disminución de los ratios profesional/paciente, entre otros, son factores que pueden incrementar la calidad de la información, mejorando así la atención al paciente y sus cuidadores.

Otros estudios, basándose en los conceptos de “el mejor interés del niño” y en el de “no abandono”, afirman que el cuidado de la familia es una tarea más añadida a la actividad del profesional.

Aunque hay evidencias que indican que las familias de pacientes en situaciones de amenaza para la vida se muestran resilientes, sin embargo la atención a las necesidades específicas de la familia por parte de los profesionales puede mejorar notablemente la capacidad para adaptarse a las situaciones adversas con resultados positivos.

El modelo centrado en la familia requiere de una comunicación amable, honesta y precisa con los padres, encaminada a compartir la toma de decisiones durante el tratamiento, cuidado de los padres y hermanos durante el final de la vida y la asistencia a la familia en el duelo después de la muerte del paciente.

La creación de un plan de atención previo y consensuado disminuye sentimientos negativos, como abandono, incertidumbre, desacuerdos tanto entre profesionales como en la familia, provocando una disminución de conflictos ante la toma de decisiones.

INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

Es importante integrar los aspectos clínicos con los relacionales, respetando la Ley 41/2002 básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica en su última modificación de 2015. El niño o adolescente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

REGISTRO EN LA HISTORIA CLÍNICA

Según la Ley 41/2002, los profesionales tienen el deber de registrar toda la información trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Asimismo, los pacientes tienen el derecho a que quede constancia de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales

La historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente.

La cumplimentación de la Historia Clínica es responsabilidad de los profesionales que intervengan en ella.

La información clínica en toda actuación asistencial debe ser, como recoge la Ley 41/2002, "verdadera, comprensible y que sirva para tomar decisiones". Cuanto más trascendente e irreversible es una decisión, más clara y explícitamente debe ser comunicada. La información que se proporciona verbalmente, dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de la adecuación de medidas, sus riesgos y sus consecuencias. Se registrará la argumentación de la lógica de toda indicación, la temporalidad estimable y valoración seriada y los acuerdos con el paciente y su familia, asegurando en todo caso los cuidados para obtener el máximo bienestar físico

y psíquico del niño o adolescente. Es importante elaborar un plan de cuidados en el que se establezcan las posibles medidas a seguir. En determinados casos, el proceso puede terminar con un documento escrito, firmado tanto por el paciente (y/o familiares) como por los profesionales, como herramienta de apoyo. Se trata, en general, de Documentos de Consentimiento Informado para aquellos supuestos que prevé la ley; habitualmente, no son necesarios para procesos de adecuación de medidas. Los padres, por ejemplo, no deben firmar Órdenes de no Reanimación o retirada de medidas.

Es importante registrar en la historia no solo el contenido de la información, sino también las circunstancias concretas en las que esta se produce y las personas presentes. En el programa utilizado en nuestro centro (*Health Care Information Systems* o HCIS) existe un apartado de "Información a familiares", marcado en rojo, que no aparece por defecto en la historia clínica, en el que se pueden registrar, con anotaciones similares a los evolutivos, la fecha de cada evento de información. Es aconsejable que queden registrados: el motivo de la información, las personas presentes, el mensaje transmitido (a ser posible citando expresiones literales) y los acuerdos o el consenso alcanzado si este ha sido el caso.

Pueden elaborarse Documentos de Planificación Anticipada, donde se recogen decisiones y acuerdos sobre medidas, tratamientos u hospitalizaciones para el futuro, en función de la evolución clínica del paciente y la aparición de complicaciones.

El paciente y/o el representante legal (normalmente sus padres) deben ser capaces de entender la relevancia de la decisión y sus consecuencias. Cuando un equipo ha debatido pros y contras de una decisión compleja, transmite mayor confianza a enfermo y familia, ya que cuenta con argumentos para reforzar la información a lo largo de todo el proceso asistencial. Es necesario comunicar gradualmente y de forma serena la información de impacto negativo. La información no ha de ser un acto único. Será clave el diálogo que facilite la comunicación difícil entre los implicados (paciente, familia y equipo) mediante una comunicación con un estilo asertivo entre el paciente/familia y el médico.

Para favorecer la comunicación eficaz, en primer lugar el médico ha de conectar con sus propias emociones, reconocerlas y reconducirlas, antes de pasar a la acción, para posteriormente escuchar, empatizar y dar valor al punto de vista del paciente y/o familia, legitimando, sin perder la

perspectiva profesional. A continuación, se ha de exponer la perspectiva profesional, informar siendo precisos y preguntar para dialogar respetando la historia de valores y así llegar a acuerdos sobre el proceso, elaborando el futuro plan de acción.

PROCEDIMIENTO DE TOMA DE DECISIONES

Para llevar a cabo una correcta AMT, debe existir un método adecuado para la toma de decisiones que se base en la reflexión sobre los hechos, los datos clínicos y tenga en cuenta al paciente como persona y, por tanto, lo que es bueno para él (el mejor interés) según sus valores y sus vínculos. Para asegurar la objetividad en la toma de decisiones y evitar la unilateralidad en el proceso, estas deben llevarse a cabo en equipo, en una forma de trabajo interdisciplinar, donde cada profesional plantea su propia visión pero la subordina al mejor interés del paciente:

- El médico responsable del paciente es el interlocutor principal con la familia, el paciente y el resto del equipo y debe buscar el consenso en los procesos de deliberación que conduzcan a una decisión prudente. Hay que escuchar y tener en cuenta la opinión de los padres (y el paciente, en su caso).
- El médico y la enfermera responsables han de estar formados en habilidades de comunicación.

A veces la emotividad puede ser discriminatoria. Se debe tener siempre en cuenta la valoración ética, la dignidad del paciente como persona e incorporar las emociones en la toma de decisiones si estas son pertinentes. Se debe tener en cuenta que hay decisiones no agradables pero justas,

y viceversa, y que todo lo que es técnicamente posible puede no ser aceptable desde el punto de vista de la ética o la moral.

La toma de decisiones es un proceso sistemático que comienza con la identificación de los distintos problemas clínicos. Un buen diagnóstico es la premisa para encontrar un buen tratamiento (figura 2).

En el proceso de discernimiento entre las distintas opciones terapéuticas, al preguntarse por el mejor interés del paciente, bajamos por un lado de la enfermedad al paciente y, por otro, elevamos la mirada para no limitarnos a discutir sobre tratamientos.

Lo más importante, en la situación clínica del paciente en el momento actual, es identificar 'El Mejor Interés del Paciente' (lo que para él es bueno). Puede ser algo tan sencillo como "poder estar en casa, pasar a una planta, estar acompañado...").

Para cumplir ese bien hay que establecer un objetivo terapéutico: lo que se quiere conseguir para hacer posible el bien del paciente. Puede ser "evitar atelectasias, controlar el dolor, aliviar la disnea, mejorar la astenia...".

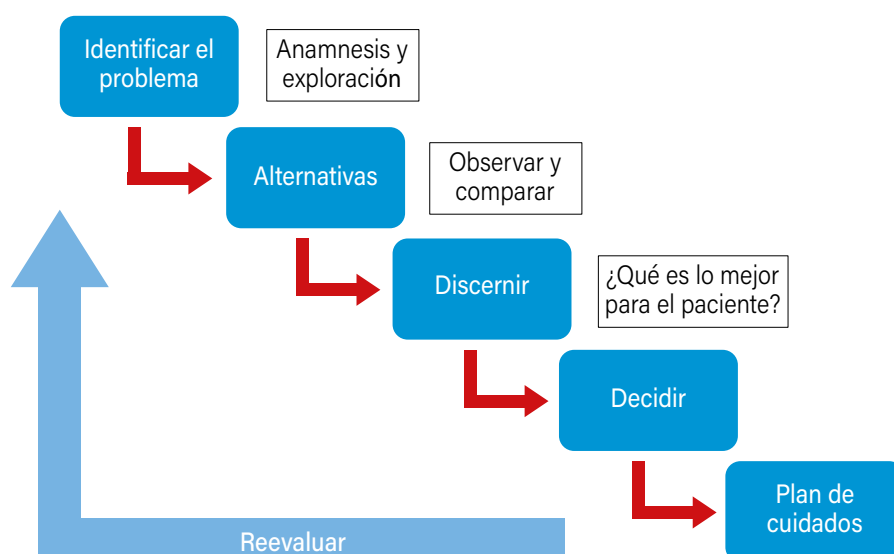


Figura 2. Proceso sistemático para la identificación de problemas y elaboración del plan de cuidados.

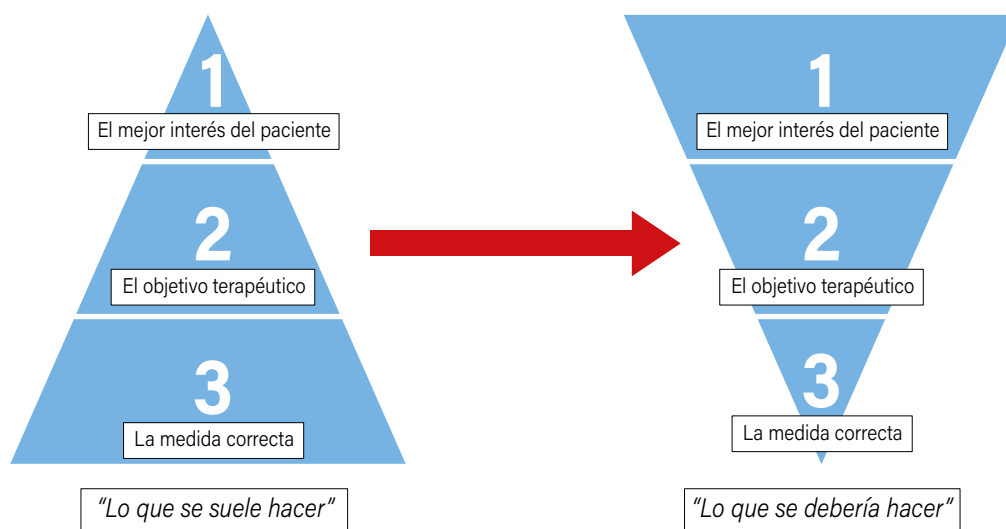


Figura 3.

Procedimiento de toma de decisiones. El mejor interés del paciente debería ser lo superior y más importante en la toma de decisiones.

Y, en tercer lugar, se eligen las medidas concretas, que no tienen calificación moral; no son ordinarias o extraordinarias. Y se ponen o se quitan, en función de los pasos previos. La medida que tenía indicación en un momento de la vida del paciente (p. ej., intubación) no la tiene si el paciente está falleciendo, circunstancia en la que el mejor interés es "Permitir la muerte natural" y el objetivo terapéutico *no adelantar ni retrasar el fallecimiento*.

En la [figura 3](#) se muestran las tres fases consecutivas para valorar la idoneidad de los tratamientos.

Como guía operativa para la toma de decisiones es útil seguir el siguiente orden (se resume en la [figura 4](#)):

- El primer paso es la **indicación**. Se basa en la *lex artis*.
- El segundo paso es la **oportunidad**. Es el elemento personalizador que tiene en cuenta la realidad del paciente y la utilidad, para ese paciente, del tratamiento disponible.
- El tercer paso es la **posibilidad**, depende de la factibilidad de aplicar los tratamientos elegidos al paciente concreto en el entorno en el que se encuentra.

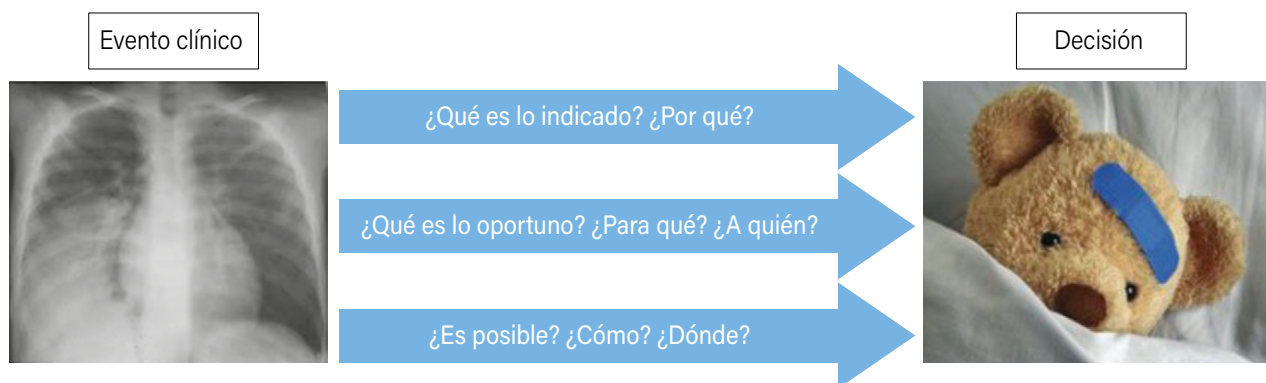


Figura 4. Guía operativa para la toma de decisiones.

BIBLIOGRAFÍA

- Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. El consentimiento informado y la responsabilidad médica. Madrid; 2018.
- Agra Tuñas MC, grupo de trabajo MOMUCIP RETROSPECTIVO. Modos de fallecimiento de los niños en Cuidados Intensivos en España. Estudio MOMUCIP (modos de muerte en UCIP). *An Pediatr (Barc)*. 2019; 91(4): 228-36. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.01.016
- American Society of Anesthesiologists. ASA Standards, Guidelines, and Statements.
- Ananth P, Melvin P, Feudtner C, Wolfe J, Berry JG. Hospital use in the last year of life for children with life-threatening complex chronic conditions. *Pediatrics*. 2015; 136(5): 938-46. doi: 10.1542/peds.2015-0260
- Anquinet L, Rietjens JA, Seale C, Seymour J, Deliens L, van der Heide A. The practice of continuous deep sedation until death in Flanders (Belgium), the Netherlands, and the UK: a comparative study. *J Pain Symptom Manag*. 2012; 44(1): 33-43. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.07.007
- Arroyo F. Reflexiones éticas en la práctica de la cirugía. *Rev Chil Cir*. 2008; 60(4): 352-6. doi: 10.4067/S0718-40262008000400017
- Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International standards for pediatric palliative care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022; 63(5): e529-43. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031
- Benítez-Rosario MA, Morita T. Palliative sedation in clinical scenarios: results of a modified Delphi study. *Support Care Cancer*. 2019; 27(5): 1647-54. doi: 10.1007/s00520-018-4409-5
- Boceta R, Martínez-Casares O, Albert M. El consentimiento informado en el menor maduro: comprensión y capacidad de decisión. *An Pediatr (Barc)*. 2021; 95(6): 413-22. doi: 10.1016/j.anpedi.2020.10.011
- Bogetz JF, Ullrich CK, Berry JG. Pediatric hospital care for children with life-threatening illness and the role of palliative care. *Pediatr Clin North Am*. 2014; 61(4): 719-33. doi: 10.1016/j.pcl.2014.05.002
- Bogetz JF, Lemmon ME. Pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families. *J Pain Symptom Manage*. 2021; 62(3): 662-7. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.01.008
- Brizzi K, Creutzfeldt CJ. Neuropalliative care: A practical guide for the neurologist. *Semin Neurol*. 2018; 38(5): 569-75. doi: 10.1055/s-0038-1668074
- Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-centered Care. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012; 129(2): 394-404. doi: 10.1542/peds.2011-3084
- Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2003; 112(3 Pt 1): 691-7.
- Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta M, Escosa García L, Rodríguez Alonso A, Albajara Velasco LA. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *An Pediatr (Barc)*. 2018; 88(1): 12-8. doi: 10.1016/j.anpedi.2017.04.002
- Papadatou D, Kalliani V, Karakosta E, Liakopoulou P, Bluebond-Langner M. Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parents' decision-making. *Palliat Med*. 2021; 35(1): 219-30. doi: 10.1177/0269216320967547
- Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med*. 2017; 45(1): 103-28. doi: 10.1097/CCM.0000000000002169
- De Noriega Í, Barceló M, Pérez MÁ, Puertas V, García-Salido A, Martino R. Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. *An Pediatr (Barc)*. 2020; 92(2): 94-101. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.02.001
- Dean MM, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D, Librach Canadian Society of Palliative Care Physicians Taskforce SL. Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. *J Palliat Med*. 2012; 15(8): 870-9. doi: 10.1089/jpm.2011.0498
- Del Río Sánchez C. El consentimiento informado en menores y adolescentes. *Informació Psicològica*. 2010; (100): 60-7.
- Del Río Sánchez C. Sobre el consentimiento de los padres separados para la intervención psicológica de sus hijos menores y adolescentes. 2018 [consultado el 4 de agosto de 2022]. Disponible en: <http://www.copao.es>
- Documento de consenso sobre la evaluación del donante de órganos para prevenir la transmisión de enfermedades neoplásicas. [Internet]. Organización Nacional de Trasplantes; 2019 [consultado el 2 de agosto de 2022]. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Doc_consenso_neoplasias_2019.pdf
- End-of-Life Care: Special Issues in Pediatric Oncology. Institute of Medicine (US) and National Research Council (US) National Cancer Policy Board; 2001.

- España. Jefatura de Estado. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [en línea]. Ley n.º 41/2002 de 14 de noviembre de 2002 [consultado el 4 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
- Esquerda Aresté M. Módulo 11. En: Aspectos bioéticos en psiquiatría infanto juvenil. I Curso de psiquiatría del niño y adolescentes para pediatras. 2020.
- Ferreres AR. Ética y cirugía en el siglo XXI. *Cir Esp*. 2015; 93(6): 357-8. doi: 10.1016/j.ciresp.2014.12.002
- Feudtner C. Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatr Clin North Am*. 2007; 54(5): 583-607. doi: 10.1016/j.pcl.2007.07.008
- García-Salido A, Heras la Calle G, Serrano González A. Narrative review of pediatric critical care humanization: Where we are? *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2019; 43(5): 290-8. doi: 10.1016/j.medin.2018.01.006
- García-Salido A, Martino-Alba R, Serrano-González A. Death and dying in the PICU, a change in mentality journey. *Pediatr Crit Care Med*. 2019; 20(1): 93. doi: 10.1097/PCC.0000000000001762
- García-Salido A, Nieto-Moro M, Iglesias-Bouzas M, González-Vicent M, Serrano-González A, Casado-Flores J. Paciente crítico oncohematológico, ¿hacemos lo que deberíamos hacer? *An Pediatr (Barc)*. 2016; 85(2): 61-9. doi: 10.1016/j.anpedi.2015.07.037
- García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, García-Teresa MÁ, Martino-Alba R, Serrano-González A. Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. *An Pediatr (Barc)*. 2018; 88(1): 3-11. doi: 10.1016/j.anpedi.2016.11.008
- Glover TL, Kluger BM. Palliative medicine and end-of-life care. En: *Handbook of Clinical Neurology*. Vol. 167, p. 545-61. Elsevier BV; 2019. doi: 10.1016/B978-0-12-804766-8.00030-3
- Gofton TE, Chum M, Schulz V, Gofton BT, Sarpal A, Watling C. Challenges facing palliative neurology practice: A qualitative analysis. *J Neurol Sci*. 2018; 385: 225-31. doi: 10.1016/j.jns.2017.12.008
- Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Editorial Triacastela; 2008.
- Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J; Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117(5): 179-90. doi: 10.1016/s0025-7753(01)72054-4
- Guarner V. Unnecessary operations in the exercise of surgery. A topic of our times with serious implications in medical ethics. *Gac Med Mex*. 2000; 136(2): 183-8.
- Guertin M, Côté-Brisson L, Major D, Brisson J. Factors associated with death in the Emergency Department among children dying of complex chronic conditions: Population-based study. *J Palliat Med*. 2009; 12(9): 819-25. doi: 10.1089/jpm.2009.0041.
- Herreros O, Rubio B. Psicofarmacología e infancia. ¿dónde reside la ética? *Rev Psiquiatr Infanto-juvenil*. 2009; 26(3-4): 111-6.
- Bodnar J. A review of agents for palliative sedation/continuous deep sedation: Pharmacology and practical applications. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2017; 31(1): 16-37. doi: 10.1080/15360288.2017.1279502
- Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics*. 2014; 133 Suppl 1: S8-15. doi: 10.1542/peds.2013-3608C
- Juth N, Lindblad A, Lynöe N, Sjöstrand M, Helgesson G. Moral differences in deep continuous palliative sedation and euthanasia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013; 3(2): 203-6. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000431
- Juth N, Lindblad A, Lynöe N, Sjöstrand M, Helgesson G. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliat Care*. 2010; 9: 20. doi: 10.1186/1472-684X-9-20
- Leoz Gordillo I, García-Salido A, Niño Taravilla C, de Lama Caro-Patón G, Iglesias Bouzas MI, Serrano González A. Mortality and adequacy of therapeutic effort in a tertiary pediatric intensive care department: An 11-year review. *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2018; 42(9): 561-3. doi: 10.1016/j.medin.2018.03.009
- Little M. Invited commentary: Is there a distinctively surgical ethics? *Surgery*. 2001; 129(6): 668-71. doi: 10.1067/msy.2001.111213
- Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral*. 2007; XI(10): 926-34.
- Materstvedt LJ, Bosshard G. Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical- ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncol*. 2009; 10(6): 622-7. doi: 10.1016/S1470-2045(09)70032-4
- Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Boeck Gravgaard AM, Müller-Busch HC, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med*. 2003; 17(2): 97-101. doi: 10.1191/0269216303pm673oa
- McVeigh C, Donaghy C, Mc Laughlin B, Dick A, Kaur K, Mc Conville J, Watson M. Palliative care for patients with motor neurone disease and their bereaved carers: A qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2019; 18(1): 39. doi: 10.1186/s12904-019-0423-8
- Mendiburu Belzunegui L. Fundamentos bioética y psiquiatría. Tesina Máster Bioética; 2004.
- Monedero P, Navia J. Limitación del esfuerzo terapéutico y eutanasia: toma de decisiones y resolución de conflictos en el paciente crítico. *Rev Esp Anestesiología Reanim*. 2010; 57: 586-93.

- Montalvo Jääskeläinen F. Menores de edad y consentimiento informado. Editorial Tirant lo Blanch; 2019.
- Navarro Vilarrubí S, Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. Actualizaciones sepho.es.
- Noriega Í, García-Salido A, Martino R, Herrero B. Palliative home-based care to pediatric cancer patients: characteristics and healthcare delivered. *Support Care Cancer*. 2022; 30(1): 59-67. doi: 10.1007/s00520-021-06412-5
- O'Mahony L, O'Mahony DS, Simon TD, Neff J, Klein EJ, Quan L. Medical complexity and pediatric emergency department and inpatient utilization. *Pediatrics*. 2013; 131(2): e559-65. doi: 10.1542/peds.2012-1455
- Ortiz Fernández M. El consentimiento informado en el ámbito sanitario. Madrid: Dykinson; 2021.
- Pastor Morales JM, Del Río Sánchez C. Ética profesional en salud mental. Madrid: Editorial Pirámide; 2018.
- Pérez Pérez F. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen*. 2016; 42(8): 566-74. doi: 10.1016/j.semereg.2015.11.006
- Porta-Sales J. Sedation and terminal care. *Eur J Palliat Care*. 2001; 8: 97-100.
- Quill TE, Lo B, Brock DW, Meisel A. Last-resort options for palliative sedation. *Ann Intern Med*. 2009; 151(6): 421-4. doi: 10.7326/0003-4819-151-6-200909150-00007.
- Robinson MT, Holloway RG. Palliative care in neurology. *Mayo Clin Proc*. 2017; 92(10): 1592-601. doi: 10.1016/j.mayocp.2017.08.003.
- Sánchez Etxaniz J, Iturralde Oribe I. Hospitalización a domicilio pediátrica. Tendiendo puentes entre el hospital y la Atención Primaria. *Form Act Pediatr Aten Prim*. 2017; 10: 106-8.
- Saralegui I, Lasmarías C, Júdez J, Pérez de Lucas N, Fernández J, Velasco T, et al. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. En: *Cronicidad Avanzada (Monografías SECPAL)*. Madrid: Inspira Network; 2018. p. 87-9.
- Seymour J, Rietjens J, Bruinsma S, Deliens L, Sterckx S, Mortier F, et al.; UNBIASED consortium. Using continuous sedation until death for cancer patients: a qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliat Med*. 2015; 29(1): 48-59. doi: 10.1177/0269216314543319.
- Sulmasy DP. The rebirth of the clinic: An introduction to spirituality in health care. Georgetown University Press; 2006.
- Swart SJ, van der Heide A, van Zuylen L, Perez RS, Zuurmond WW, van der Maas PJ, et al. Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *CMAJ*. 2012; 184(7): E360-6. doi: 10.1503/cmaj.110847
- Tayade MC, Dalvi SD. Fundamental ethical issues in unnecessary surgical procedures. *J Clin Diagn Res*. 2016; 10(4): JE01-4. doi: 10.7860/JCDR/2016/18958.7694
- Torres JT, de Heredia Goya JL, Rubia NH, Jimenez PN, Muñoz FG, Rodríguez JP. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013; 78(3): 190.e1-e14. doi: 10.1016/j.anpedi.2012.07.012
- Trowbridge A, Walter JK, McConathey E, Morrison W, Feudtner C. Modes of death within a children's hospital. *Pediatrics*. 2018; 142(4): e20174182. doi: 10.1542/peds.2017-4182.
- Twycross R. Reflections on palliative sedation. *Palliat Care*. 2019; 12: 1178224218823511. doi: 10.1177/1178224218823511.
- Weaver MS, Mooney-Doyle K, Kelly KP, Montgomery K, Newman AR, Fortney CA, et al. The benefits and burdens of pediatric palliative care and end-of-life research: a systematic review. *J Palliat Med*. 2019; 22(8): 915-26. doi: 10.1089/jpm.2018.0483
- Widger K, Seow H, Rapoport A, Chalifoux M, Tanuseputro P. Children's end of life health care use and cost. *Pediatrics*. 2017; 139(4): e20162956. doi: 10.1542/peds.2016-2956.
- Wilkinson D. The window of opportunity for treatment withdrawal. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011; 165(3): 211-5. doi: 10.1001/archpediatrics.2011.4



Con la colaboración de

